



Спостереження і подальша допомога

Задоволення особливих потреб у школі

Jaekel J, Johnson S, Wolke D, van Wassenaeer-Leemhuis A

Цільова група

Дуже передчасно народжені немовлята або немовлята з факторами ризику (див. преамбулу документа «Спостереження і подальша допомога») та їхні батьки

Група користувачів

Працівники у сфері охорони здоров'я, команди, які відповідальні за спостереження, неонатальні відділення, заклади охорони здоров'я, місцеві органи влади, які реалізують державну політику в сфері охорони здоров'я

Формулювання стандарту

Прогрес у розвитку й готовність до школи дітей, які народилися дуже передчасно або мають фактори ризику, оцінюють за 6–12 місяців до початку здобуття ними формальної шкільної освіти, а працівники у сфері освіти проходять підготовку щодо можливих освітніх потреб дітей, які народилися дуже передчасно або мають фактори ризику порушення розвитку.

Обґрунтування

Цілі полягають в (i) оцінюванні готовності дитини до початку здобуття формальної шкільної освіти з метою кращого планування надання освітніх послуг і підтримки та (ii) інформуванні й підготовці працівників у сфері освіти з метою підвищення їхнього рівня обізнаності й знань щодо того, як підтримувати навчання дітей із проблемами з розвитком і розладами, пов'язаними з перинатальним ризиком.

Дуже передчасно народжені діти та діти з додатковими факторами ризику у неонатальному періоді мають підвищений ризик виникнення проблем з академічною успішністю, труднощів у навчанні та особливих освітніх потреб (1–6). Нейропсихологічні наслідки включають зниження контролю уваги (7, 8) та інгібіторного контролю (9), зниження швидкості опрацювання інформації (10), виникнення проблем із дрібною моторикою й зорово-моторною інтеграцією (11), порушення виконавчої функції й зниження об'єму робочої пам'яті (12, 13), порушення загальних когнітивних функцій (14, 15), виникнення мовних проблем (16) та труднощів із опрацюванням зорової інформації (17). Зазначені когнітивні здібності є важливою передумовою для навчання (18). Виникнення проблем з ними може обмежувати здатність дітей засвоювати матеріал усіх предметів у рамках формальної шкільної освіти, особливо в математиці (2, 19–22). Виникнення в дітей соціальних і емоційних труднощів (23, 24) також



може негативно впливати на їхню успішність у школі (див. «Спостереження і подальша допомога»).

Батьки й учителі часто очікують, що діти наздоженуть своїх однолітків у розвитку, однак дослідження демонструють, що когнітивні труднощі й труднощі в навчанні, які виникають у глибоко недоношених дітей, можуть зберігатися і в підлітковому й дорослому віці (25–29). Учителям, зокрема, бракує знань і формальної підготовки в питаннях освітніх потреб недоношених дітей та способів сприяння їхньому навчанню (30). Тому вчителів потрібно інформувати про сукупність конкретних проблем, які виникають у дуже передчасно народжених дітей. Шляхом раннього виявлення таких проблем і надання дітям підтримки, адаптованої до їхніх індивідуальних потреб, можна допомогти їм повністю розкрити академічний потенціал. (31).

Переваги

Переваги у короткостроковій перспективі

Н/З

Переваги у довгостроковій перспективі

- Раннє виявлення дітей, у яких є ризик виникнення труднощів у навчанні (1, 32–34).
- Своєчасна розробка індивідуального навчального плану та своєчасний початок здійснення втручань для дітей, які мають проблеми з розвитком або які недостатньо готові до навчання в школі (консенсус).
- Ухвалення інформованих рішень про надання освітніх послуг (консенсус).
- Збільшення масштабів підготовки працівників у сфері освіти (щодо особливих освітніх потреб деяких дуже передчасно народжених дітей) (консенсус).
- Потенційне покращення результативності навчання й життєвих перспектив (консенсус).
- Підвищення якості життя недоношених дітей та їхніх сімей (консенсус).
- Забезпечення інформованого консультування батьків та їх участі в ухваленні рішень щодо навчання їхніх дітей (консенсус).
- Покращення комунікації між батьками, вчителями й працівниками у сфері охорони здоров'я (за згоди батьків) (консенсус).

Компоненти стандарту

Компонент	Оцінка якості доказів	Індикатор дотримання стандарту
Для батьків і сім'ї		
1. Інформування батьків працівниками у сфері охорони здоров'я про	A (Висока якість) B (Висока якість)	Інформаційний лист для пацієнтів



довгострокові результати в навчанні й розвитку дітей, народжених дуже передчасно, та запрошення батьків до участі в програмі спостереження, яка охоплює скринінг готовності дитини до навчання в школі за 6–12 місяців до вступу в початкову школу, а також скринінг на наявність проблем з увагою, когнітивних, моторних і соціально-емоційних проблем, а також проблем з розвитком ранніх академічних навичок (1, 25–28, 33–36).

- | | | |
|--|--|--|
| 2. Отримання батьками стандартизованого зворотного зв'язку щодо результатів оцінювання їхньої дитини мовою, яку вони розуміють, та інформування їх про відповідні освітні політики (наприклад, стосовно віку зарахування дітей до школи) (37). | B (Середня якість) | Зворотний зв'язок, наданий батькам, інформаційний лист для пацієнтів |
| 3. Надання батькам дітей з виявленим ризиком порушень розвитку чи низьким рівнем готовності до навчання в школі підтримки під час підготовки вступу їхніх дітей до школи та у період навчання (31). | A (Середня якість)
B (Середня якість) | Настанова, зворотний зв'язок, наданий батькам |
| 4. Отримання згоди батьків на надання результатів скринінгових тестів та/або тестів з оцінювання розвитку їхньої дитини працівникам школи, до якої вступає дитина (38). | B (Висока якість)
C (Висока якість) | Згода батьків |

Для працівників у сфері освіти/охорони здоров'я

- | | | |
|---|--|-----------|
| 5. Дотримання всіма відповідальними працівниками настанов щодо проведення скринінгу на предмет наявності проблем із розвитком і низького рівня готовності до навчання у школі (наприклад, | A (Висока якість)
B (Висока якість) | Настанова |
|---|--|-----------|



наявності проблем із увагою, когнітивних, соціально-емоційних проблем, недостатнього рівня ранніх академічних навичок та проблем із опрацюванням зорової інформації) за 6–12 місяців до вступу дитини до школи (8–10, 13, 15, 38).

- | | | |
|--|-------------------|------------------------------|
| 6. Проходження всіма відповідальними працівниками підготовки щодо проведення стандартизованого скринінгу на предмет наявності проблем із розвитком і недостатнього рівня готовності до навчання в школі. | В (Висока якість) | Документація щодо підготовки |
|--|-------------------|------------------------------|

Для неонатального відділення, лікарні та команди, відповідальної за спостереження

- | | | |
|--|-------------------|------------------------------|
| 7. Наявність і регулярне оновлення локальних настанов щодо скринінгу на предмет наявності проблем із розвитком і готовності до навчання у школі. | В (Висока якість) | Настанова |
| 8. Забезпечення підготовки щодо проведення стандартизованого скринінгу на предмет наявності проблем із розвитком і недостатнього рівня готовності до навчання в школі. | В (Висока якість) | Документація щодо підготовки |

Для служб охорони здоров'я

- | | | |
|--|-------------------|--|
| 9. Наявність і регулярне оновлення національних настанов щодо скринінгу проблем із розвитком і готовності до навчання у школі. | В (Висока якість) | Настанова |
| 10. Впровадження маршрутів і нормативно-правової бази для отримання згоди батьків і для обміну інформацією між системами та сервісами охорони здоров'я й освіти. | С (Висока якість) | Протокол обміну інформацією й відповідні правові настанови |



Наступні кроки — подальший розвиток допомоги

Подальший розвиток	Оцінка якості доказів
Для батьків і сім'ї	
• Забезпечення фінансової допомоги вразливим сім'ям для отримання ними послуг зі скринінгу (39–41).	A (Висока якість)
• Надання ресурсів для заохочення батьків до участі в плануванні освітньої підтримки їхніх дітей (39–41).	A (Висока якість)
Для працівників у сфері освіти/охорони здоров'я	
• Розробка методів і стратегій навчання, які б допомагали надавати дуже передчасно народженим дітям підтримку, адаптовану до їхніх індивідуальних потреб, у навчальних класах (30).	A (Висока якість)
Для неонатального відділення, лікарні та команди, відповідальної за спостереження	
Н/З	
Для служби охорони здоров'я	
• Впровадження системи обміну даними між надавачами освітніх, медичних та медико-соціальних послуг.	B (Висока якість)

Початкові дії

Перші кроки
Для батьків і сім'ї
• Інформування батьків з боку працівників у сфері охорони здоров'я про важливість скринінгу й оцінювання розвитку та надання відповідної інформації школам і працівникам сфери освіти.
Для працівників у сфері охорони здоров'я
• Означення поняття «готовність до навчання у школі» відповідно до національних і регіональних політик та визначення відповідних за віком інструментів скринінгу чи формалізованих тестів.
• Проходження підготовки щодо проведення стандартизованого скринінгу проблем із розвитком і рівня готовності до навчання в школі (для працівників, що надають послуги спостереження й скринінгу).
• Проходження підготовки щодо надання зворотного зв'язку та рекомендацій стосовно освітніх потреб.
Для неонатального відділення, лікарні та команди, відповідальної за спостереження
• Розробка та впровадження настанов щодо скринінгу проблем із розвитком і готовності до навчання у школі.



- Розробка інформаційних матеріалів для батьків щодо спостереження, що охоплює скринінг розвитку й оцінювання готовності до навчання у школі.
- Впровадження клінічного маршруту від моменту виписки до моменту проведення скринінгу за 6–12 місяців до вступу до школи.

Для служби охорони здоров'я

- Розробка та впровадження національних настанов щодо скринінгу проблем із розвитком і готовності до навчання у школі.
- Ініціювання обміну даними між надавачами медичних та освітніх послуг.
- Дослідження правових настанов і нормативно-правової бази щодо отримання згоди батьків.

Джерела:

1. MacKay DF, Smith GCS, Dobbie R, Pell JP. Gestational Age at Delivery and Special Educational Need: Retrospective Cohort Study of 407,503 Schoolchildren. Lau TK, editor. PLoS Med. 2010 Jun 8;7(6):e1000289.
2. Johnson S, Hennessy E, Smith R, Trikić R, Wolke D, Marlow N. Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age: the EPICure study. Arch Dis Child – Fetal Neonatal Ed. 2009 Jul 1;94(4):F283–9.
3. Clark CAC, Fang H, Espy KA, Filipek PA, Juranek J, Bangert B, et al. Relation of neural structure to persistently low academic achievement: a longitudinal study of children with differing birth weights. Neuropsychology. 2013 May;27(3):364–77.
4. Espy KA, Fang H, Charak D, Minich N, Taylor HG. Growth mixture modeling of academic achievement in children of varying birth weight risk. Neuropsychology. 2009 Jul;23(4):460–74.
5. Schermann L, Sedin G. Cognitive function at 10 years of age in children who have required neonatal intensive care. Acta Paediatr Oslo Nor 1992. 2004 Dec;93(12):1619–29.
6. Luu TM, Ment LR, Schneider KC, Katz KH, Allan WC, Vohr BR. Lasting effects of preterm birth and neonatal brain hemorrhage at 12 years of age. Pediatrics. 2009 Mar;123(3):1037–44.
7. Bora S, Pritchard VE, Chen Z, Inder TE, Woodward LJ. Neonatal cerebral morphometry and later risk of persistent inattention/hyperactivity in children born very preterm. J Child Psychol Psychiatry. 2014 Jul;55(7):828–38.
8. Anderson PJ, De Luca CR, Hutchinson E, Spencer-Smith MM, Roberts G, Doyle LW, et al. Attention problems in a representative sample of extremely preterm/extremely low birth weight children. Dev Neuropsychol. 2011;36(1):57–73.
9. Jaekel J, Eryigit-Madzwamuse S, Wolke D. Preterm Toddlers' Inhibitory Control Abilities Predict Attention Regulation and Academic Achievement at Age 8 Years. J Pediatr. 2016 Feb;169:87–92.e1.



10. Mulder H, Pitchford NJ, Marlow N. Processing speed and working memory underlie academic attainment in very preterm children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2010 Jul;95(4):F267-272.
11. Geldof CJA, van Wassenae AG, de Kieviet JF, Kok JH, Oosterlaan J. Visual perception and visual-motor integration in very preterm and/or very low birth weight children: a meta-analysis. *Res Dev Disabil.* 2012 Apr;33(2):726–36.
12. Aarnoudse-Moens CSH, Smidts DP, Oosterlaan J, Duivenvoorden HJ, Weisglas-Kuperus N. Executive function in very preterm children at early school age. *J Abnorm Child Psychol.* 2009 Oct;37(7):981–93.
13. Anderson PJ, Doyle LW, Victorian Infant Collaborative Study Group. Executive functioning in school-aged children who were born very preterm or with extremely low birth weight in the 1990s. *Pediatrics.* 2004 Jul;114(1):50–7.
14. Rose SA, Feldman JF, Jankowski JJ, Van Rossem R. Basic Information Processing Abilities at 11 years Account for Deficits in IQ Associated with Preterm Birth. *Intelligence.* 2011 Jul;39(4):198–209.
15. Wolke D, Strauss VY-C, Johnson S, Gilmore C, Marlow N, Jaekel J. Universal gestational age effects on cognitive and basic mathematic processing: 2 cohorts in 2 countries. *J Pediatr.* 2015 Jun;166(6):1410-1416-2.
16. van Noort-van der Spek IL, Franken M-CJP, Weisglas-Kuperus N. Language functions in preterm-born children: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4):745–54.
17. Geldof CJ, Oosterlaan J, Vuijk PJ, de Vries MJ, Kok JH, van Wassenae-Leemhuis AG. Visual sensory and perceptive functioning in 5-year-old very preterm/very-low-birthweight children. *Dev Med Child Neurol.* 2014 Sep;56(9):862–8.
18. Jaekel J, Baumann N, Wolke D. Effects of Gestational Age at Birth on Cognitive Performance: A Function of Cognitive Workload Demands. *PLOS ONE.* 2013 May 24;8(5):e65219.
19. Johnson S, Wolke D, Hennessy E, Marlow N. Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Dev Neuropsychol.* 2011;36(1):74–95.
20. Simms V, Cragg L, Gilmore C, Marlow N, Johnson S. Mathematics difficulties in children born very preterm: current research and future directions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2013 Sep;98(5):F457-463.
21. Simms V, Gilmore C, Cragg L, Clayton S, Marlow N, Johnson S. Nature and origins of mathematics difficulties in very preterm children: a different etiology than developmental dyscalculia. *Pediatr Res.* 2015 Feb;77(2):389–95.
22. Jaekel J, Wolke D. Preterm birth and dyscalculia. *J Pediatr.* 2014 Jun;164(6):1327–32.



23. Ritchie K, Bora S, Woodward LJ. Social development of children born very preterm: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Oct;57(10):899–918.
24. Heuser KM, Jaekel J, Wolke D. Origins and Predictors of Friendships in 6- to 8-Year-Old Children Born at Neonatal Risk. *J Pediatr*. 2018 Feb;193:93–101.e5.
25. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Attention problems in very preterm children from childhood to adulthood: the Bavarian Longitudinal Study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016 Feb;57(2):132–40.
26. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Preterm Cognitive Function Into Adulthood. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):415–23.
27. Litt JS, Gerry Taylor H, Margevicius S, Schluchter M, Andreias L, Hack M. Academic achievement of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2012 Dec;101(12):1240–5.
28. Basten M, Jaekel J, Johnson S, Gilmore C, Wolke D. Preterm birth and adult wealth mathematics skills count. *Psychol Sci*. 2015;956797615596230.
29. Linsell L, Johnson S, Wolke D, O'Reilly H, Morris JK, Kurinczuk JJ, et al. Cognitive trajectories from infancy to early adulthood following birth before 26 weeks of gestation: a prospective, population-based cohort study. *Arch Dis Child*. 2018 Apr;103(4):363–70.
30. Johnson S, Gilmore C, Gallimore I, Jaekel J, Wolke D. The long-term consequences of preterm birth: what do teachers know? *Dev Med Child Neurol*. 2015 Jun;57(6):571–7.
31. van Veen S, Aarnoudse-Moens CSH, Oosterlaan J, van Sonderen L, de Haan TR, van Kaam AH, et al. Very preterm born children at early school age: Healthcare therapies and educational provisions. *Early Hum Dev*. 2018 Feb;117:39–43.
32. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, Bowen JR, Brown N, Callanan C, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatr*. 2014 Nov 17;14:279.
33. Quigley MA, Poulsen G, Boyle E, Wolke D, Field D, Alfirevic Z, et al. Early term and late preterm birth are associated with poorer school performance at age 5 years: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2012 May;97(3):F167–173.
34. Lipkind HS, Slopen ME, Pfeiffer MR, McVeigh KH. School-age outcomes of late preterm infants in New York City. *Am J Obstet Gynecol*. 2012 Mar;206(3):222.e1–6.
35. Reimann M, Hüning B. Frühchen-App entlastet Eltern und Pflegende. *Pflegezeitschrift*. 2017 May 1;70(5):27–9.
36. Hüning BM, Reimann M, Beerenberg U, Stein A, Schmidt A, Felderhoff-Müser U. Establishment of a family-centred care programme with follow-up home visits: implications for clinical care and economic characteristics. *Klin Pädiatr*. 2012 Nov;224(7):431–6.
37. Jaekel J, Strauss VY-C, Johnson S, Gilmore C, Wolke D. Delayed school entry and academic performance: a natural experiment. *Dev Med Child Neurol*. 57(7):652–9.



38. REGULATION (EU) 2016/679 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation).
39. Eryigit Madzwamuse S, Baumann N, Jaekel J, Bartmann P, Wolke D. Neuro-cognitive performance of very preterm or very low birth weight adults at 26 years. J Child Psychol Psychiatry. 2015 Aug;56(8):857–64.
40. Kißgen R, Carlitscheck J, Rapp C, Franke S. [Psychosocial care in institutional neonatology in Germany: a quantitative-empirical inventory from the medical professionals' perspective]. Z Geburtshilfe Neonatol. 2012 Dec;216(6):259–68.
41. Kane J, Riddell S, Banks P, Baynes A, Dyson A, Millward A, et al. Special educational needs and individualised education programmes: issues of parent and pupil participation. Scott Educ Rev. 2003;(35):38–48.

Перше видання, листопад 2018 р.

Пропоноване бібліографічне посилання:

EFCNI, Jaekel J, Johnson S et al., European Standards of Care for Newborn Health: Meeting special needs at school. 2018.

Особлива подяка Національній службі здоров'я України, Дитячому фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні та громадській організації «Ранні пташки» — Асоціації батьків передчасно народжених дітей — за переклад цього стандарту українською мовою та адаптацію відповідно до вимог GFCNI.